Dossier

ça ne se voit pas mais j'ai la SEP

Sommaire

Ni vu... ni connu?	1
Puisqu'on ne voit rien...	2
Pouvoir parler, être écouté, c'est si rare	3
Certains médecins ne comprennent pas!	3
Et si on parlait de la reconnaissance officielle de la SEP?	4
Docteur, dites-moi ce que j'ai!	6
Des symptômes peu apparents... mais bien présents	7
Les traitements de fond	9
Vu de l'extérieur	10
Arrêts sur images	11
Accepter ce que l'on devient?	12
Pour en savoir plus...	14

Ni vu... ni connu ?

- « Quelle chance tu as de pouvoir encore faire tout ce que tu fais ...
- Tu sais, ce n'est pas vraiment une chance car, à cause de ça, tout le monde me croit en bonne santé.
- Peut-être, mais toi tu sais encore faire plein de choses.
- Je voudrais bien de temps en temps pouvoir me reposer mais je suis toute seule et personne ne semble comprendre que, moi aussi, j'ai besoin d'aide.
- Oui, mais tu es encore capable de faire beaucoup de choses ! Tu sais te débrouiller seule, tu conduis ta voiture, tu es libre ...
- Tu crois que c'est facile. Tu n'imagines pas la fatigue (physique et morale) que je ressens. Tu penses que je vais bien comme beaucoup d'autres personnes le pensent aussi.
- Non, mais ce que tu fais, c'est parce que tu sais encore le faire, quand même ?
- C'est vrai, mais à quel prix ! Pour moi aussi c'est difficile, tu sais, mais tu ne le vois pas.
- En t'écoutant, on dirait presque que si je ne fais plus grand-chose, c'est de ma faute, comme si la volonté suffisait pour dépasser les limites de la maladie.
- Pas du tout. J'essaye de te dire que moi aussi, je suis malade, que j'ai des limites et que peu de personnes s'en rendent compte.
- Tu as beau dire tout cela, malgré ta maladie et tes difficultés, tu n'es quand même pas dans ma situation ... »

Médecins, personnel soignant, entourage, personnes atteintes de SEP présentant un handicap ont parfois tendance à minimiser les conséquences de la SEP quand aucun signe directement perceptible n'est présent.

Des réflexions telles que « Vous n'avez pas grand-chose ... » ou « De quoi se plaint-il ? Il marche normalement. » sont courantes.

Antonietta Lazzoni, psychologue, parle fort bien d'un symptôme invisible (la fatigue) et de ses conséquences quotidiennes :

« Parmi mes patients atteints de SEP, rares sont ceux qui pourraient être identifiés comme étant malades. Ils marchent, ils travaillent, ils ont une vie familiale et sociale, des projets. Ils ressemblent à monsieur et madame tout le monde.

En fait, ce qui les distingue des gens non malades, c'est leur seuil de fatigabilité et une chute du dynamisme tant physique qu'intellectuel. Chez eux, ce seuil est diminué. Cela a des répercussions diverses mais conséquentes sur leur vie quotidienne : nécessité de faire des siestes, de s'interrompre régulièrement dans l'exécution de tâches exigeant un effort physique intense et/ou régulier (courses, nettoyage, jardinage, ...), augmentation plus rapide de l'irritabilité liée à la fatigue, avec ses conséquences sur la qualité des relations interindividuelles.

Ainsi, même lorsqu'elle n'est nullement visible à l'œil nu, la SEP peut exiger une adaptation de l'organisation de vie, y compris dans la sphère professionnelle. »

Cette réalité quotidienne, difficile à vivre par les personnes concernées et leur entourage, suscite de nombreuses remarques et réflexions tant du côté des personnes atteintes de SEP présentant un handicap que de celles présentant une SEP peu ou pas visible.

« Ça ne se voit pas, mais j'ai la SEP » est un thème intéressant mais délicat à traiter. C'est donc avec énormément de prudence et de respect vis-à-vis de nos lecteurs que nous l'abordons.

La pire souffrance est dans la solitude qui l'accompagne. (André Malraux)

Puisqu'on ne voit rien...

Au début, bien sûr, ça s'est vu. Pas longtemps: quelques semaines, le temps des poussées ... Et puis, les rémissions n'ont laissé aucun symptôme visible.

Mais dans mon corps, dans ma tête aussi, les marques de la maladie sont bien là. Et me rappellent sa présence à chaque instant. Il y a toujours un voile de brouillard sur l'avenir, un bémol associé aux moments de bonheur.

- Je marche et tout va bien. Je marche encore, ça va toujours. Mais le lendemain, ça ne va plus. A ce moment, je suis seule. Parce que c'est la vie, et par volonté. Je n'ai pas envie de partager ces moments-là. Je me repose, c'est tout. Et puis, après une période de repos, ça va de nouveau. Alors, à quoi bon me plaindre ?

- Un jour, mon bras gauche a pris un sale coup. Une poussée l'a laissé un peu plus faiblard. Mais ça ne se voit pas, ouf. Quand je suis seule dans ma salle de bain, le sèche-cheveux tenu à bout de bras devient vite lourd. Alors j'utilise l'autre bras pour soutenir le premier, qui tient le sèche-cheveux. Ça va comme ça. Personne ne le sait, même pas mon mari. Pourtant, j'aimerais parfois qu'il soit un peu plus attentif, peut-être qu'il me donne un petit coup de main. Mais rien ne se voit et je ne lui dis rien, comment pourrait-il se rendre compte de quoi que ce soit? Et ai-je vraiment envie qu'il se rende compte d'une quelconque difficulté? Puisque rien ne se voit... Il ne comprendrait sûrement pas.

- J'oublie tout. Tout de suite. Les nouveaux visages, les informations que je reçois à propos de tout. Les films que je vois. J'en ris moi-même: ça me permet de regarder deux fois la même chose sans être lassée, c'est à chaque fois une découverte! Comment expliquer ça? Comment partager ça? Au fond de moi, je suis terrorisée; à l'extérieur, j'en parle comme d'une bonne blague.

- Dans des moments d'intimité, les abdominaux (qui ont aussi laissé des plumes dans la bagarre) me manquent cruellement. Mais là aussi je me débrouille, je ne vais tout de même pas parler de ça à mon entourage ! J'ai ma dignité, quand même !

- Je m'injecte le Betaferon un jour sur deux. Depuis lors, mes poussées sont rares et réduites à des difficultés qui rentrent dans l'ordre sans traitement au bout d'un court laps de temps. Au début, je le supportais bien; avec les années, les hausses de température durant la nuit sont redevenues monnaie courante, et les douleurs tendineuses très pénibles. Si je prends des anti-inflammatoires et que je ne marche pas trop les lendemains d'injections, je peux dissimuler ma douleur.

Alors on me dit:

« Mais pourquoi tu ne retravailles pas? »

« Quoi, la mutuelle t'indemnise encore?! »

« Tu as de la chance, c'était un faux diagnostic! »

« Oui, bon, tu te piques peut-être un jour sur deux, mais ce n'est pas pire que les diabétiques! »

« On peut dire que tu as de la chance! »

Et c'est vrai, que j'ai de la chance. Je m'en rends compte. J'y pense tous les jours. C'est ça aussi le problème, d'ailleurs ... Tant d'autres ont plus de problèmes que moi, ne sont plus autonomes.

Moi, je me déplace sans difficulté, je voyage, j'entretiens ma maison, je vis normalement quoi ... **Puisqu'on ne voit rien ...**

Raymonde

Pouvoir parler, être écouté, c'est si rare

Mes symptômes ne se voient pas. Ma neurologue en objective quelques-uns, mon kiné aussi. **Eux** me croient, **eux** me comprennent, me conseillent. Ils m'écoutent, sont attentifs et répondent à mes craintes, à mes questions, proposant d'intervenir si nécessaire. Même si mes problèmes ne se voient pas ...

Dans la vie de tous les jours, ce que les gens demandent, finalement, c'est du concret: on boîte, ils nous demandent pourquoi. On met des lunettes solaires quand il fait gris, ils s'étonnent. On parle de la SEP, ils voient une chaise roulante. Même si on est encore debout, d'ailleurs. Et si on révèle ce diagnostic, il faut que ça se voie. Sinon, on exagère. On est un(e) malade imaginaire. On a beaucoup de chance. Trop pour être cru(e), peut-être ... Aussi, souvent, on se tait. **On ne parle plus de ça, alors qu'on ne pense qu'à ça.** Et ça devient lourd ...

- Même si on sait toujours marcher.
- Même si on reste autonome.
- Même si on continue à vivre sans nous plaindre.
- Même si on a balayé depuis longtemps un boulot qu'on aimait bien, des sports qui nous permettaient de décompresser, de faire partie d'un groupe (notamment de celui des bien-portants, d'ailleurs!).
- Même si nos familles n'en souffrent pas, vu qu'elles non plus ne voient rien. Et qu'on ne veut rien leur montrer d'ailleurs !
- Même si on garde (presque) toujours la tête haute.

La SEP, elle est là. Elle est parfois tapie, cachée, dissimulée, sournoise. Elle nous habite. Nous, on la sent. Elle est lentement évolutive ou elle est stable, mais elle est là.

Mon médecin traitant m'a dit un jour: « Votre neurologue est-elle vraiment compétente? Je vous vois tellement bien que j'ai peine à croire ce qu'elle m'écrit! ». C'est vrai que je ne lui parle pas de mes petits soucis, à lui, mais ... cela en vaut-il la peine ? Je ne connais pas la réponse à cette question ...

Clotilde

Certains médecins ne comprennent pas!

Voilà, il y a quelques années, j'apprends que la SEP me tombe sur la tête. Sur l'hémicorps gauche, plutôt. Mais c'est sur la tête que le ciel me tombe en même temps que la maladie tombe sur mon corps.

J'ai besoin d'aide, je ne peux pas en parler à mes proches, j'attends de l'aide de mes collègues. J'en recevrai beaucoup, de pratiquement tout le monde ... sauf de Bernadette.

Ma SEP a été diagnostiquée il y a plus de 10 ans, à la suite d'un endormissement et d'un problème de sensibilité à la main droite.

Le médecin m'a informée objectivement sur la maladie, m'a conseillé de me reposer quand je le jugerais nécessaire et a estimé qu'aucun traitement ne se justifiait dans ma situation. Je devais «juste» m'habituer au fait que ma main droite était endormie et moins sensible, mais ne pas m'effrayer pour autant ...

Le temps passant, je me suis effectivement habituée à cette «nouvelle main» et j'ai continué à vivre sans changer mon mode de vie et mes habitudes (j'aimais entre autres beaucoup le vélo et j'ai poursuivi la pratique du sport).

Un médecin m'a dit un jour: «Vous, mais vous êtes bien, vous n'êtes pas malade!». J'ai trouvé ces propos tout à fait inappropriés dans la mesure où la SEP n'est quand même pas une maladie bénigne et on ne sait jamais comment on sera demain!

A l'époque, cela m'a découragée et m'a fait beaucoup de mal qu'un médecin minimise mes problèmes de santé parce qu'il ne les voyait pas. C'était comme s'il fallait être lourdement handicapé pour être reconnu.

Après cela, je suis restée un long moment sans aller voir ma neurologue ... Mon mari et moi avions « presque » réussi à oublier la maladie. Une dizaine d'années plus tard, ma SEP a refait surface et je pensais qu'on allait enfin reconnaître mes difficultés: la marche est plus délicate, plus fatigante et donc plus difficile, on voit un peu plus que je suis malade, mais uniquement lorsque je parcours de longues distances.

Dans le cadre d'expertises médicales, j'ai rencontré à deux reprises le même médecin qui n'avait pas l'air très au courant de la maladie, était fort administratif et ne m'a pas vraiment examinée. Ses questions sur ma vie de tous les jours (ce que je fais et ce que je ne fais plus) n'ont pas vraiment mis en évidence mes difficultés réelles.

C'est dur de constater que lorsque la maladie ne se voit pas (ce n'est pas pour cela qu'elle ne se manifeste pas), c'est comme si elle n'existait pas. Si, en plus, le jour de la visite est un jour où « vous n'êtes pas trop mal », cela ne facilite pas les choses ...

Personnellement, je vis cela très difficilement car j'ai souvent l'impression que je dois me justifier pour être comprise et reconnue.

Propos recueillis par Juliette Degreef auprès de Marie-Dominique

Et si on parlait de la reconnaissance officielle de la SEP ?

« Mode d'emploi » pour prendre en considération des symptômes difficilement visibles de la SEP

La présence d'un handicap ne se traduit pas uniquement par des manifestations physiques visibles comme des difficultés dans les membres inférieurs obligeant à l'utilisation d'une aide mécanique (béquille, ...). C'est peut-être et surtout des difficultés qui bouleversent la vie sociale au quotidien (prendre un moyen de transport, sortir tard le soir, ...).

Pour avoir une idée des difficultés réelles que la SEP peut provoquer chez une personne, il est essentiel de **ne pas s'arrêter à des lésions qui sont mesurables.** Il faut aussi examiner l'ensemble des **répercussions que ces lésions peuvent entraîner dans la vie** de cette personne !

Pour illustrer ces propos, nous vous proposons de parcourir quelques notions du guide pour l'évaluation du degré d'autonomie utilisé par le service médical du Ministère des Affaires sociales (Vierge Noire).

Toute personne qui fait une demande auprès de ce Ministère doit savoir qu'il est important de parler de certains effets insidieux et sournois de la SEP.

1. Se déplacer

Le médecin ne devra pas se contenter d'examiner l'acte mécanique de se mouvoir. Il devra aussi prendre en compte les autres difficultés rencontrées lors des déplacements: accès aux moyens de transport (arrêts éloignés et donc la distance que l'on est ou non capable de parcourir en marchant, hauteur des bus, attentes prolongées en station debout, ...), fatigue anormale, capacité de concentration (retenir un horaire, retrouver son chemin, ...).

2. Préparer ou absorber sa nourriture

Il est nécessaire de prendre en considération tous les aspects de la préparation et de l'absorption de la nourriture: capacité de se rendre dans les magasins, de cuisiner en toute sécurité, de manier les couverts, de coordonner ses mouvements ...

Sans oublier de s'interroger sur le temps et les efforts supplémentaires que ces actes requièrent peut-être!

3. Assurer son hygiène personnelle et s'habiller

Il est essentiel de s'interroger sur les difficultés rencontrées lorsque la personne veut prendre un bain ou une douche (en totale sécurité !), se maquiller, se coiffer, se raser, boutonner son chemisier ...

Ces différents actes génèrent peut-être des soins et des précautions particulières qui sont difficilement mesurables par un tiers.

4. Entretenir son habitat et accomplir des tâches ménagères

Il doit être tenu compte des difficultés physiques dans l'accomplissement des tâches ménagères, mais aussi de la fatigue qui en découle: prendre les poussières, nettoyer, faire un lit, ramasser le linge et le porter dans la machine, tondre la pelouse, monter sur une échelle, mettre un clou ...

Dans de nombreux cas, l'utilisation d'aides extérieures est indispensable.

5. Vivre sans surveillance, être conscient des dangers et être en mesure d'éviter les dangers

Il faut s'interroger sur les capacités de la personne à éviter et gérer des situations de danger, évaluer sa rapidité de réaction face à une situation de danger (incendie, intrusion mal venue, fuite d'eau importante, ...).

6. Communiquer et avoir des contacts sociaux

Il est aussi important d'évaluer l'accès aux domaines culturels faisant partie de la vie sociale (concerts, cinémas, théâtres, sorties au restaurant, balades, vacances, ...) : déplacements et fatigue qu'ils occasionnent, mais aussi capacité de concentration, d'être dans une foule, d'avoir autour de soi plusieurs conversations ...

En conclusion

Distinction importante: La reconnaissance d'une incapacité par l'Inami (on parle souvent de 66%) ne signifie pas automatiquement une reconnaissance équivalente par le Ministère des Affaires sociales (catégories 1-2-3-4 et 5). **Pour l'Inami, il s'agit avant tout d'évaluer la réduction de la capacité de travail et de gain. Le Ministère des Affaires sociales, quant à lui, examine la notion de manque d'autonomie.** Par conséquent, ces deux institutions ont une échelle d'évaluation différente.

Se préparer: Avant de vous présenter à un examen médical au Ministère des Affaires sociales, il peut être très utile de **dresser une «check-list»** de tous les troubles, les difficultés, les symptômes ... qui ont fait ou qui font en sorte que la vie quotidienne ne se passe pas comme un «long fleuve tranquille» et que la relative bonne forme de ce jour n'est pas celle d'il y a deux jours et peut-être pas celle de demain.

Etat d'esprit: En vous rendant à ces examens, il est important de ne pas vous mettre dans la peau d'un coupable: vous êtes **victime d'une maladie** que vous ne maîtrisez pas. Dites-vous bien qu'il ne s'agit pas de quémander, mais tout simplement d'être reconnu.

Le groupe Législation

Le service social de la Ligue peut vous aider à préparer votre visite médicale et même vous y accompagner. N'hésitez pas à faire appel à lui!

Docteur, dites-moi ce que j'ai!

J'ai 32 ans, je suis maman de deux petits garçons et je travaille à mi-temps dans une école. J'adore mon métier, mais depuis bientôt 5 ans, je devais fréquemment prendre des congés de maladie. Pas pour une maladie particulière, mais à cause d'un certain nombre de symptômes diffus: fatigue, problèmes oculaires, pertes d'équilibre, baisses de moral. Je n'avais pas l'air malade et pourtant je me sentais malade.

Plusieurs fois, j'ai consulté mon généraliste. Il semblait sceptique et évoquait plutôt une fragilité psychologique: «Reposez-vous, allez voir un thérapeute et tout cela rentrera dans l'ordre! Pour vous rassurer, nous allons effectuer les examens de routine chez l'ophtalmologue». Rien de particulier ne fut diagnostiqué et me voilà de retour chez moi, complètement désorientée: «Suis-je malade ou non? Suis-je le jouet de mon imagination? N'ont-ils pas tous raison: tous ces symptômes cachent-ils en fait une bonne déprime?» Je me sentais malade; mais cela ne se voyait pas et personne ne me croyait.

A suivi une période difficile à vivre, emplie d'incertitude, de solitude et de sentiment d'injustice. Je perdais confiance en moi, dans ce que je ressentais, et j'en arrivais le supplier le médecin: «Mais docteur, dites-moi ce que j'ai!». Invariablement, il me répondait: «Mais rien, vous avez besoin de repos!». J'en aurais presque souhaité avoir quelque chose de plus important, plus sérieux, pour qu'enfin je sois reconnue.

Quelques mois plus tard, je me suis adressée à un autre médecin qui a pris le temps de m'écouter en notant les moindres détails. Après des examens complémentaires, le diagnostic est tombé: «Cela ne se voit pas, mais vous avez la sclérose en plaques».

«Cela ne se voit pas» ... Est-ce une chance ou un défi de plus à relever?

J'ai au moins appris une chose, c'est qu'il faut faire confiance à ce que nous ressentons, contre vents et marées, et suivre nos intuitions.

Propos recueillis auprès de Carole par V. Debry

Echanger une souffrance contre une autre est parfois un aussi grand soulagement que sentir l'arrêt de la souffrance. (Elizabeth Goudge)

Des symptômes peu apparents ... mais bien présents

Les symptômes qui ne se voient pas de prime abord sont d'autant plus handicapants qu'ils sont plus difficilement pris en compte par l'entourage de la personne atteinte de SEP.

J'aborderai ici cinq de ces symptômes masqués qui me paraissent les plus fréquents : la fatigue, la dépression, les troubles de mémoire et de concentration, les douleurs et les troubles vésico-sphinctériens.

La **fatigue** est présente chez la plupart des personnes atteintes de SEP (50 à 90 %), soit sous forme d'épisodes de fatigue intense survenant de manière erratique, soit plus souvent sous forme d'une fatigabilité accrue avec aggravation des symptômes résiduels, tant physiques que psychiques. Elle est souvent la cause de l'arrêt d'une activité professionnelle. La fatigue peut parfois être soulagée par des conseils d'aménagement du temps (fractionner les activités avec des pauses de repos) ou certains médicaments (amantadine, modafinil, 4-aminopyridine, ...).

La **dépression** est présente chez 35 à 50 % des personnes atteintes de SEP. Les manifestations dépressives sont généralement modérément sévères et s'accompagnent souvent d'une anxiété importante et d'une irritabilité. La survenue d'une dépression ne semble pas corrélée à la durée de la maladie ni au degré de handicap. A handicap égal, elle serait plus marquée en cas d'atteinte cérébrale qu'en cas d'atteinte médullaire, suggérant éventuellement un facteur organique. Elle répond généralement bien aux traitements antidépresseurs usuels tels que les SSRI (sertraline, citalopram, ...). Une prise en charge psychothérapique est souvent utile, particulièrement dans les années qui suivent l'annonce du diagnostic.

Les **troubles de mémoire et de concentration** sont observés chez 40 à 65 % des personnes atteintes de SEP à un moment donné de leur évolution. Quoiqu'ils puissent être présents dès le début de la maladie et même, occasionnellement, dominer le tableau clinique chez des personnes physiquement peu handicapées, ils sont souvent discrets et peu perçus par l'entourage. Ils touchent particulièrement la mémoire à court terme, l'attention soutenue, l'élaboration de stratégies, les fonctions de planification. Le langage n'est généralement que peu touché, bien que beaucoup de patients signalent des difficultés à trouver les mots et une lenteur de traitement de l'information, rendant parfois la conversation en groupe difficile. Il est important de se souvenir, lorsqu'on teste des personnes atteintes de SEP sur le plan cognitif, que les résultats peuvent être fortement influencés par l'état de fatigue ou de stress, la dépression, l'anxiété ainsi que par certains traitements comme la cortisone ou les tranquillisants. Un effet favorable de certains traitements comme le donezepil sur l'attention et de traitements immunomodulateurs comme l'interferon bêta ou le methotrexate sur l'évolution des troubles cognitifs a été mis en évidence. Une revalidation psychocognitive, comportant notamment le développement de stratégies de compensation, peut également aider la personne présentant des troubles cognitifs à faire face aux problèmes de la vie quotidienne.

Des **phénomènes douloureux** touchent jusqu'à 55 % des personnes atteintes de SEP à un moment de leur évolution. On distinguera :

- les douleurs paroxystiques : aigüe, répétée (névralgie du trijumeau (faciale), spasmes douloureux, signe de Lhermitte, ...) qui répondent souvent à des traitements de type antiépileptiques (carbamazépine, gabapentine, pregabaline, ...) ;
- les dysesthésies (sensations de brûlure souvent des extrémités) et les douleurs centrales (sensations désagréables, localisées, souvent associées à une diminution ou une augmentation de la sensibilité locale) qui répondent plutôt à certains traitements antidépresseurs comme la duloxetine ou de type tricycliques (amitryptiline,...), à l'électro-stimulation des colonnes dorsales ou stimulation transcutanée (cliniques de la douleur) ;
- les douleurs d'origine déterminée comme un mal de dos ou des douleurs musculaires ou articulaires, souvent liées à une mauvaise position lors de la marche, à la faiblesse musculaire ou à la spasticité pour lesquelles le traitement de choix est la kinésithérapie, un traitement anti-inflammatoire ou une adaptation de l'aide à la marche (utilisation d'un appui bilatéral au lieu d'un appui unilatéral).

Les **troubles vésico-sphinctériens** sont des problèmes que souvent, le patient n'aborde avec son neurologue qu'en cas de problèmes sérieux de continence. Ils peuvent être masqués par une diminution de la prise de boissons, mais souvent au prix d'une aggravation de la constipation et d'un risque accru d'infections urinaires, qui à leur tour aggravent les symptômes. Certains facteurs pouvant momentanément aggraver les problèmes tels qu'un fécalome ou une infection sont à rechercher avant d'entamer un traitement médicamenteux, par exemple par oxybutinine ou par tolterodine. Les troubles de la vidange se manifestent souvent par des difficultés à initier la miction, une augmentation de la fréquence des mictions de jour comme de nuit avec urgence mictionnelle. Ils devraient être recherchés systématiquement par une mictiométrie avec mesure du résidu vésical post mictionnel, dans la mesure où ils peuvent aggraver la spasticité des membres inférieurs et augmentent le risque d'infection urinaire. Ils peuvent parfois être soulagés par des manœuvres telles que des percussions suprapubiennes et un traitement alphalytique (terasozine, tamsulosine, ...). L'autosondage intermittent doit parfois être envisagé chez des personnes encore autonomes, présentant un résidu vésical important et des infections urinaires à répétition.

En conclusion

Ces symptômes, quoique peu apparents, sont souvent une source de handicap non négligeable dans la vie sociale et professionnelle de la personne atteinte de SEP. Bien qu'ils soient parfois difficiles à traiter, des solutions soit médicamenteuses soit sur le plan de l'adaptation de la vie quotidienne peuvent être tentées. Il est donc important d'en parler à votre médecin traitant ou à votre neurologue.

Dr P. Seeldrayers, neurologue

Les traitements de fond

C'est en 1993 que le domaine de la SEP est entré dans l'ère des traitements de fond. Bien qu'il n'existe pas encore de traitement curatif, **plusieurs approches thérapeutiques sont actuellement disponibles** : le traitement des poussées (principalement les corticoïdes), les traitements de fond capables de modifier le cours de la maladie (TMM), les traitements symptomatiques et les traitements fonctionnels (kinésithérapie, ergothérapie, etc.). La combinaison de ces approches permet d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de SEP.

Au cours de la dernière décennie, plusieurs TMM sont apparus. Parmi eux, on compte les interférons bêta (Avonex®, Bétaféron® et Rebif®), l'acétate de glatiramère (Copaxone®) et la mitoxantrone (Novantrone®). Ces molécules ont été développées grâce à la recherche. Celle-ci a permis de mieux comprendre les phénomènes immunologiques qui se produisent chez les patients atteints de SEP.

Les premières études cliniques ciblaient des patients atteints de SEP évoluant par poussées et rémissions. Ensuite, l'efficacité de certaines de ces molécules a été évaluée chez les patients atteints de formes secondairement progressives avec des résultats cependant moins convaincants. La thérapie de la SEP a fait un pas de plus lorsque plusieurs études ont montré que certains TMM administrés à des patients n'ayant présenté qu'une seule poussée permettaient de retarder l'apparition de la deuxième poussée. Par ailleurs, il a également été démontré qu'un traitement précoce permettait de limiter la perte des fibres nerveuses - les axones - qui est associée à la destruction de la myéline et qui se produit dès le début de la maladie même en l'absence de poussée et dans les périodes de calme apparent.

Le choix du traitement demeure un domaine où les questions sont plus nombreuses que les réponses. Certains soutiennent que plus le traitement est administré à haute dose/fréquence, plus il sera efficace. D'autres observent qu'au fil du temps, des anticorps dirigés contre la molécule thérapeutique peuvent apparaître et éventuellement limiter son efficacité. Des études comparatives existent, mais ont été menées sur des périodes de temps trop courtes pour permettre des conclusions tranchées. On peut donc dire qu'en l'absence de supériorité nette d'un traitement sur les autres, le choix parmi les TMM actuellement disponibles doit être le **résultat d'un dialogue entre le patient et son neurologue** et doit prendre en compte le type de SEP considéré, les effets secondaires, la dose administrée, la fréquence d'administration, la voie d'administration et les préférences du patient. D'autres molécules sont actuellement en cours d'expérimentation ou en attente d'autorisation de mise sur le marché en Belgique. Elles viendront prochainement grossir les rangs de l'arsenal thérapeutique.

Il est souvent difficile d'apprécier l'efficacité des TMM pour un patient individuellement puisqu'on ne sait pas comment le patient aurait évolué sans traitement. A la différence d'autres maladies pour lesquelles l'efficacité du traitement est évidente tant pour le patient que pour le médecin, dans la SEP, il faut souvent se référer aux études cliniques et aux statistiques qui nous apprennent que ces TMM ont démontré leur efficacité sur de larges populations de patients. Beaucoup de patients qui souffrent de SEP mais chez qui « cela ne se voit pas »

sont confrontés à la décision d'initier un TMM avant même que le diagnostic ne soit totalement assimilé. L'effet du traitement n'étant pas nécessairement évident, il est dès lors important de **rappeler ce qu'apportent ces TMM avec un recul de plus de dix ans.**

Les études cliniques montrent que les TMM sont plus efficaces quand ils sont instaurés tôt dans l'évolution de la maladie, avant que celle-ci ait l'opportunité de causer des dommages significatifs. Une poussée est définie comme une aggravation soudaine d'un ou plusieurs symptômes neurologiques ou l'apparition de nouveaux symptômes, durant au moins 24 heures et séparée de l'épisode précédent d'au moins un mois. Ces traitements de fond permettent de diminuer la fréquence et la sévérité des poussées et de ralentir la progression du handicap. Ils réduisent également l'accumulation des lésions du système nerveux central - cerveau et moelle épinière - observées à la résonance magnétique. Il est cependant important de noter qu'il n'y a pas de corrélation claire entre les anomalies détectées à l'imagerie par résonance magnétique (IRM) et l'état neurologique fonctionnel d'un(e) patient(e).

En conclusion, les TMM sont, à l'heure actuelle, la meilleure arme disponible pour lutter contre l'évolution naturelle de la SEP. Il s'agit de traitements à long terme qui, même s'ils n'entraînent pas nécessairement une amélioration individuellement palpable, représentent un investissement sur le futur.

Dr Mathieu Vokaer, neurologue, Hôpital Erasme

Vu de l'extérieur

Dans le cadre du service d'accompagnement de la Ligue, je rencontre, entre autres, des personnes chez qui la SEP ne se voit pas mais est pourtant bien présente (fatigue, douleurs, pertes de mémoire, problèmes visuels, urinaires, ...).

Je constate souvent que ces affiliés se sentent peu reconnus par l'entourage et le corps médical et en souffrent psychologiquement.

Néanmoins, quand je discute avec eux, il arrive fréquemment qu'ils minimisent (peut-être inconsciemment) les conséquences de leur maladie, comme s'ils n'osaient pas ou ne voulaient pas exprimer leur vécu et leurs difficultés.

Des propos tels que « Je ne vais quand même pas me plaindre, il y a pire que moi » sont régulièrement tenus par ces personnes qui, à d'autres moments, expriment leur mécontentement quand, par exemple, un médecin expert n'a pas vu ni compris leurs difficultés.

Chez ces personnes, je trouve qu'il y a vraiment une ambivalence entre leur souhait d'être reconnues malades et leur volonté de refuser de l'être.

Je ne me permettrai pas de juger cette attitude, qui est tout à fait légitime, mais je m'aperçois que bien souvent cela porte préjudice à la personne et à son entourage.

Je «renvoie» souvent à ces affiliés le fait qu'ils expriment leur insatisfaction par rapport à l'incompréhension des autres mais que, d'autre part, ils font en paroles et en gestes tout ou presque pour qu'on oublie leur maladie et qu'on se comporte avec eux comme on le ferait avec une personne en bonne santé !

A méditer ...

Juliette Degreef, assistante sociale

Arrêts sur images

J'attends mon tour à la Mutuelle. La petite salle d'attente est bondée : plus une place assise.

Arrive un monsieur d'un certain âge se déplaçant difficilement. Les regards se tournent vers moi et je sens l'évidence, la logique s'imposer: « Vous qui êtes jeune, vous allez bien sûr céder votre place ! ». Je me lève machinalement et propose ma chaise.

Mais que savent-ils, tous ces gens, de ma vie ? Savent-ils seulement que rester debout, immobile, est pour moi très difficile, que ma jambe gauche flanche, que des picotements se font très vite sentir ...

J'ai envie de leur hurler : « Ça ne se voit pas, ce n'est pas écrit sur mon front, mais j'ai la sclérose en plaques ! ».

Chaque jour est une lutte car il faut prouver qu'on est malade puisque cela ne se voit pas !

Je suis convoqué au service social de mon entreprise car je demande des aménagements d'horaire pour mon travail.

Me voilà en face d'une femme d'âge mûr, qui me regarde avec méfiance. J'explique ma situation. Après un silence, elle me dit : « Je vous comprends bien, mais si vous êtes vraiment malade, franchement cela ne se voit pas. Moi, je veux bien vous croire, mais avouez que cette maladie dont on ne voit rien à l'extérieur, c'est quand même curieux ... ».

Je l'ai regardée, croyant à une mauvaise plaisanterie, puis j'ai quitté son bureau la rage au cœur car non seulement j'ai la sclérose en plaques, mais en plus je ne suis pas cru et reconnu.

La prochaine fois, faudra-t-il que je triche en venant en voiturette ?

Propos recueillis par V. Debry, travailleur social

Accepter ce que l'on devient ?

Pour vivre bien ou du moins le mieux possible, il faut accepter ce que l'on devient, quoi que la vie fasse de nous. Il est vrai cependant que ce n'est passe toujours facile... Il y a au moins trois raisons à cela.

- Tout d'abord, il est des changements - comme le diagnostic de sclérose en plaques - qui bouleversent tout dans la vie: le présent - ou ce que l'on croyait être la vie présente - se dérobe pour n'être plus qu'une vie périmée, dépassée, n'offrant aucune ressource pour faire face à ce qui advient. Quant à l'avenir, il se révèle angoissant, parce que désormais imprévisible. D'ailleurs, ce n'est plus notre avenir, c'est celui d'une maladie qui suit son cours et nous entraîne avec elle.

- La deuxième raison tient à nos limites: on peut sans doute supporter bien des choses - et l'on se surprend parfois soi-même. Mais il est des changements qui dépassent nos propres forces, nous désarment et nous laissent sans ressource.

- Enfin, dernière raison, il y a les autres, et leurs attentes vis-à-vis de nous. Prendra-t-on le risque, en leur annonçant la maladie qui nous frappe, de décevoir ou d'effrayer un conjoint, ses propres enfants, ou des amis? Aura-t-on la force de supporter leur embarras, leur pitié, et parfois, leur lâcheté ?

Alors, devant toutes ces difficultés, il arrive qu'on recule. En vérité, les réactions des uns et des autres face à l'adversité, face à la souffrance sont à chaque fois uniques. Toutefois, en généralisant, on peut les regrouper en quelques comportements standards.

Tout d'abord, il y a ceux qui vont **fuir la réalité** qu'ils n'arrivent pas à assumer. On fera semblant de rien. De toute façon, si le diagnostic est posé, aucun symptôme visible ne nous trahit encore. «J'ai la sclérose en plaques, mais ça ne se voit pas». Alors, pourquoi embarrasser les autres? Et l'on se convaincra que de toute façon, ils ne peuvent pas comprendre. On préférera leur mentir pour cacher des fatigues anormales ou tout autre signe qui pourrait nous trahir. Mais il est vrai que se cacher ainsi aux autres, conduit à se dérober devant soi-même. Ce que l'on ne dit pas aux proches, à ceux que notre vie concerne, c'est en vérité ce que l'on n'accepte pas pour soi-même. En attendant, on sauve les apparences. On ne laisse rien «transpirer» au dehors et on en vient même parfois à «oublier» en se distrayant à travers de nombreuses occupations.

D'autres, au contraire, se surprendront à devenir irritables, voire violents. Ils sont en **état de guerre totale** contre le sort qui s'est abattu sur eux, contre les bien-portants, contre la maladie, contre eux-mêmes, impuissants. A fleur de peau, tout les irrite, tout les agace. Le plus souvent, c'est l'entourage qui sera pris pour cible. Mais n'importe qui fera l'affaire car en vérité, la cible choisie n'est qu'un leurre: le problème, ce n'est pas l'autre, c'est eux-mêmes en tant qu'ils souffrent. Aussi, cette violence peut prendre bien des formes. Elle peut notamment ne jamais se retourner contre les autres, mais uniquement contre soi-même: on se mettra en danger, on se dévalorisera, on se rendra méprisable, on se rendra détestable parce qu'on se déteste soi-même. D'autres iront encore plus loin, en se mutilant ou encore, en cherchant à se suicider: ultime violence retournée contre soi.

Enfin, certains patients sombreront plutôt dans des **attitudes dépressives**. Repli sur soi, perte de désir, désinvestissement de ses relations, de ses loisirs: plus rien n'a de sens si l'on est condamné à vivre avec une telle maladie. Cette attitude dépressive pourra s'aggraver en devenant alcoolisme ou toxicomanie: deux comportements qui accentuent encore davantage le décrochage et le repli sur soi. Le suicide par dépression - c'est-à-dire par perte de sens (et non plus par violence) - est parfois l'aboutissement de cette descente en enfer.

Les quelques attitudes ici évoquées demandent des commentaires. Insistons d'abord sur le fait qu'elles sont ici stéréotypées. Chaque personne est unique, et réagit comme elle le peut, avec les ressources qui sont les siennes. Les formes que prennent la fuite, la violence et la dépression, leur intensité et leur durée dans le temps varient donc d'un sujet à l'autre. Il est même des patients qui passent d'un comportement à l'autre, alternant la dépression et la violence. Tout cela semble évident. Par contre, ce qui l'est moins - et c'est sur ce point que nous voudrions insister - c'est que **ces attitudes ne doivent être ni méprisées ni condamnées**. On ne devrait jamais être honteux d'être

en colère ou dépressif ou fuyant. Ces différentes réactions sont non seulement normales, mais elles sont vitales pour celui qui y recourt. En effet, aussi difficiles soient-elles à vivre pour l'entourage comme pour le patient, elles sont autant de détours nécessaires qu'emprunte la personne secouée par le destin, pour finalement accepter ce qui lui arrive. Ces comportements ne sont donc pas des « maladies », des « déviances », mais des chemins ou, si l'on préfère, des étapes qu'il faut traverser et qui témoignent toutes que, pour l'instant, on refuse de vivre avec ce qui arrive, ou que l'on n'en a pas la force. En interdisant à ces personnes d'emprunter le chemin qui est le leur, on les prive à coup sûr de la seule chance, parfois ténue, qu'ils ont d'accepter un jour ce qui leur arrive, et de se réapproprier ainsi leur vie.

Cela dit, il faut tout de suite ajouter deux remarques. Premièrement, si l'on doit consentir à ces détours, la question se pose de savoir jusqu'où les accepter? Par exemple, lorsque le patient se met clairement en danger, lui ou des tiers, il semble évident qu'il faut intervenir. La question se pose de savoir comment. Deuxièmement, si ces comportements sont normaux en tant qu'étapes, ils doivent néanmoins être considérés comme pathologiques lorsqu'ils deviennent des styles de vie à part entière, lorsque, en d'autres termes, la personne concernée s'y enferme. Si la fuite, la violence ou la dépression deviennent chroniques, alors il faut s'inquiéter et demander de l'aide. Car c'est le signe d'une souffrance qui perdure. Reste néanmoins la difficulté de définir à partir de quand il est sage de s'inquiéter : certains patients ont parfois besoin de plusieurs années pour reprendre le dessus.

Pour terminer, il convient d'évoquer ce qui peut aider celui qui emprunte ces chemins qui le reconduisent, à son insu, à lui-même. **L'aide la plus précieuse semble être la parole.** On ne peut abandonner une personne à sa souffrance, à ses fuites, à sa violence ou à sa dépression: il faut l'inviter à en parler aux moments opportuns. Ceux qui gardent tout pour eux, par pudeur, timidité, etc., prennent le risque d'exploser tôt ou tard. D'une part, en parlant, en mettant des mots sur ce que l'on vit, on met à distance - précisément dans les mots - ce qui fait souffrir. C'est une première façon, certes encore insuffisante, de s'en libérer. Ensuite, parler, c'est dire qui on est (du moins si on parle vrai), et c'est surtout oser exister enfin tel que l'on est aux yeux d'un autre. C'est cela qui est libérateur, surtout si le regard de cet autre est aimant. Parler est donc incontournable.

D'**autres stratégies** sont toutefois possibles, qui conviennent à certains et pas à d'autres. Tout d'abord, on ne peut se réapproprier sa vie que si l'on sait qui on est. Dans ce contexte, le besoin qu'ont nombre de patients de savoir comment va évoluer la maladie, quels en seront les symptômes, etc. est souvent important. Or, dans le cas de la sclérose en plaques, ce besoin reste souvent en souffrance tant l'élaboration d'un pronostic fiable reste aléatoire. Vivre dans l'inconnu peut enfermer certains dans une angoisse maladive par rapport à un avenir incertain. Autre aide: pouvoir rencontrer d'autres personnes atteintes de la même maladie: cela permet à certains de se rassurer, d'échanger des petits « trucs », de se sentir moins seul avec ses difficultés et finalement de retrouver du sens à sa vie.

Face aux difficultés de la vie, chacun emprunte des chemins qui, s'ils apparaissent comme autant de détours inutiles ou comme des pertes de temps aux yeux des autres, restent pour celui qui les emprunte, la voie unique, la ligne droite qui le reconduit à lui-même. Personne n'est sûr de finalement y arriver. Parfois on est même persuadé que ces chemins ne mènent nulle part. Et cependant, il faut avancer; si possible ensemble.

J.-M. Longneaux, chargé de cours aux FUNDP et conseiller en éthique